

OS CONTEXTOS E AS PRÁTICAS DA EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE EM TORNO DA DOENÇA CRÔNICA

Uma perspectiva reflexiva e crítica com base na experiência de vida com diabetes *mellitus*

Sofia Castanheira Pais*, Margarida Guedes** & Isabel Menezes*

A educação para a saúde tem sido amplamente explorada, reconhecendo-se a sua importância no desenvolvimento integral dos indivíduos e no bem-estar coletivo (Precioso, 2004). Tradicionalmente, a escola é um dos contextos que privilegia a operacionalização da educação para a saúde, embora neste artigo se questionem as condições que assegura para o efeito. Este artigo explora diferentes perspectivas sobre discursos e práticas de educação para a saúde. Foi levado a cabo um estudo empírico com crianças com doença crónica, designadamente com diabetes mellitus, as suas mães e profissionais de educação. Para além da escola, propõe-se uma reflexão sobre o contributo de espaços alternativos na consolidação da educação para a saúde.

Keywords: doença crónica, diabetes *mellitus*, educação para a saúde, crianças, escola

Introdução

Observando a evolução histórica dos avanços na área da saúde, particularmente dos cuidados de saúde primários, reconhece-se uma mudança significativa a diversos níveis. Ao longo dos anos, a iniciativa de tornar a saúde um direito foi largamente difundida. Do mesmo modo, as discussões sobre os cuidados de saúde foram progressivamente trazidas à esfera pública e política, assistindo-se também à produção de documentos legais sobre o tema e

* Centro de Investigação e Intervenção Educativas (CIEE), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (Porto/Portugal).

** Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (Porto/Portugal).

suas implicações. Reflete-se, hoje, sobre o impacto destes avanços e o espaço da educação para a saúde na escola e em outros contextos de referência, como sejam o hospital ou as associações de apoio. Este artigo explora uma diversidade de perspetivas em torno da promoção da saúde, sugerindo, para o efeito, uma leitura crítica sobre o estado atual desta esfera da saúde em Portugal, no qual a doença crónica ocupa um lugar de destaque. Entende-se por doença crónica «uma condição que dura mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês» (Vieira & Lima, 2002: 553). Apesar de neste estudo se explorar em particular a diabetes *mellitus*, outras patologias estão inseridas nesta definição, tendo em comum não apenas a duração, mas a necessidade de processos adaptativos mais ou menos estruturantes para o/a próprio/a e para a sua família aos mais variados níveis (como sejam económico, social, etc.). O carácter de imprevisibilidade que tende a marcar estas doenças assim como a sua invisibilidade perante outros são dimensões igualmente análogas de entre as várias patologias crónicas. Paralelamente, e ainda que em alguns casos sintomas como a dor possam estar controlados, a doença crónica pode comprometer a atividade usual dos seus portadores, levando à disrupção da sua qualidade de vida e resultando em estados de saúde incapacitantes (Shaw & MacCabe, 2008). No caso da diabetes, caracterizada por um aumento desajustado de glicose no sangue, as implicações podem ser de diversas ordens, originando nomeadamente insuficiência renal, ataques cardíacos, derrames cerebrais, problemas de visão, dificuldades de cicatrização.

De facto, explora-se neste artigo de forma particular a diabetes *mellitus* tipo I na experiência de vida de crianças com idades compreendidas entre os 8 e os 12 anos atendendo aos principais contextos em que se movem. Considerada, desde logo, um contexto de socialização primária (Bronfenbrenner, 1979), a família é unanimemente caracterizada pelos autores que se debruçaram nesta área como uma das dimensões centrais na experiência de vida com doença crónica, designadamente com diabetes. É entendida como uma esfera nuclear no que concerne à atividade e ao desenvolvimento da criança com doença crónica (Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007). É, frequentemente, o lugar dos primeiros sintomas da doença, do receio do diagnóstico e da descoberta da mesma (Altschuler, 1997; Ferguson, 2002). A par das implicações associadas ao diagnóstico, a dificuldade em aceitar a doença e o apoio de natureza instrumental são, genericamente, um dos primeiros impactos no seio da família (Rose & Novas, 2003). Paralelamente, a escola é igualmente um dos contextos de maior centralidade na realidade do quotidiano das famílias com crianças com doença crónica, registando-se um conjunto de inquietações manifestadas pelos seus pais (Jorge, Silva, Cortez, & Equipa SET, 1983; Clay, Cortina, Harper, & Cocco, 2004). A reintegração dos seus filhos na atividade da escola após realizado o diagnóstico é uma dessas preocupações (Sexson & Madan-Swain, 1995; Shaw & McCabe, 2008). Outro receio referenciado pelos pais passa, inevitavelmente,

pelo tratamento (in)formado e adequado aos seus filhos, de modo a que as suas singularidades «pouco visíveis» (como as contempladas na diabetes *mellitus*) sejam respeitadas (Barlow & Ellard, 2004).

Assim, este artigo pretende, por um lado, conhecer as principais experiências vivenciadas por crianças com doença crónica, designadamente diabetes *mellitus* tipo I, no contexto escolar, no que toca às dificuldades que encontram e às estratégias que desenvolvem. As suas mães são igualmente implicadas e escutadas neste estudo. Por outro lado, tem como objetivo analisar as perceções e as práticas em torno da promoção de saúde de crianças com doença crónica, designadamente diabetes *mellitus* tipo I, em contexto escolar junto de profissionais de educação e das próprias crianças. Finalmente, é esperado que este artigo potencie condições para discutir sobre a educação para a saúde, não apenas enquanto matriz, mas também atendendo às implicações que faz emergir quando operacionalizada.

Uma perspetiva histórica sobre intervenções, discursos e práticas sobre saúde

Em 1978, no Cazaquistão, foi redigida a Declaração de Alma-Ata resultante da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. Este documento dirigia-se a todos os governos e pretendia enfatizar a importância dos cuidados de saúde primária e, de resto, a promoção da saúde a todos os povos (Hawe & Shiell, 2003). Estudos recentes, nomeadamente o de Walley e colaboradores (2008), revisitam a Declaração de Alma-Ata, pondo em destaque preocupações que há mais de 30 anos já existiam e perduram até hoje. O investimento nos cuidados de saúde primários, em particular nos países menos desenvolvidos, espelha, desde a emergência desta declaração, uma abordagem holística do campo da saúde e, por isso, do bem-estar social. As formulações em torno do direito à saúde foram trazidas ao cenário internacional através da Declaração de Alma-Ata, veiculando mensagens positivas e abrangentes para o campo dos direitos humanos (Nunes, Matias, & Filipe, 2006). Se, por um lado, a saúde passou a implicar algo mais do que ausência de enfermidade ou doença, sendo considerada um direito humano fundamental, por outro, a Declaração de Alma-Ata avançou com a premissa de que a promoção de saúde deverá ser entendida como um objetivo social nuclear, o qual atravessa as fronteiras do Estado e do setor da saúde.

É, de facto, através de uma estratégia de apelo à corresponsabilidade dos governos, da Organização Mundial de Saúde (OMS), da UNICEF e das demais organizações que a Declaração de Alma-Ata manifesta a necessidade de uma solução com vista à promoção de saúde admitindo ser esta, necessariamente, uma das prioridades económico-sociais de dimensão internacional. Outras convenções internacionais como a Carta de Ottawa, a

Declaração de Copenhague e a Agenda Habitat vieram corroborar a importância de (re)conhecer a saúde e os ambientes de saúde enquanto direitos, revelando a necessidade de diminuir as desigualdades em termos de condições sociais sem distinções de raça, origem geográfica, sexo, idade ou condição de saúde (incapacidade). A Carta de Ottawa, apresentada em 1986, surge «como um marco importante na forma como deve ser encarado o conceito de saúde» (Faria, 2005: 263), defendendo a perspectiva da promoção da saúde como um conceito novo e que diz respeito ao processo de capacitar as pessoas para aumentarem o controlo sobre a sua saúde e para a melhorar. De forma evidente, também a Agenda Habitat salienta o direito a um ambiente de saúde enquanto algo absolutamente central para todos, acentuando a importância de atender a uma abordagem global da saúde (Nunes et al., 2006). De forma transversal, as publicações e os projetos da OMS foram, ao longo dos tempos, atualizando metas e prioridades no campo de saúde. Veja-se que *Saúde para Todos (Health for All)*, OMS, 1996) é um dos documentos que dá conta das condições que as pessoas devem ver asseguradas para usufruir,

durante as suas vidas, do respeito de um direito fundamental, [tendo] por conseguinte, como base o respeito pelos valores que defendem: o reconhecimento do direito universal de saúde; a aplicação da ética de saúde, investigação e provisão do serviço; a incorporação de uma perspectiva do sexo nas políticas de saúde e estratégias a serem adotadas. (Faria, 2005: 264)

No entanto, e tendo em conta todas estas iniciativas, revelam Walley e colaboradores (2008: 1002) que, «apesar do entusiasmo de Alma-Ata, os cuidados de saúde primários continuam a ser inadequadamente suportados e geridos». Parece existir, por um lado, alguma dificuldade em integrar os cuidados de saúde primários na agenda política. Reconhece-se, por outro lado, que a saúde comunitária, o empoderamento, a participação social ativa na melhoria dos serviços de saúde foram os aspetos mais negligenciados da Alma-Ata. Assim, e se, como estes autores defendem, a saúde para todos é um objetivo a alcançar, então «todos os níveis – individual, familiar, comunitário, distrital, provincial, nacional e global – têm um papel e responsabilidade» (*ibidem*: 1002). Deste modo, enumeram-se as sete prioridades e as estratégias de avaliar o seu sucesso, a partir da revitalização da Declaração de Alma-Ata: 1) tornar e manter a saúde e a justiça na saúde uma prioridade; 2) implementar os cuidados de saúde primários de forma integrada; 3) garantir a equidade e a igualdade sexual; 4) facilitar a participação e o empoderamento comunitário; 5) articular a saúde ao desenvolvimento; 6) medir a mudança e assegurar responsabilidades; 7) investir na inovação de fármacos e tecnologias e na implementação da investigação (*ibidem*).

A escola e a educação para a saúde em torno da doença crônica

Têm sido inúmeros os estudos que revelam a importância de intervenções e investigações em diversas áreas da saúde, reforçando a necessidade de uma abordagem holística e integradora (Precioso, 2004). É, portanto, neste enquadramento que se destaca a educação para a saúde. A este propósito, Oliveira (2005) explica que a educação para a saúde pode enquadrar-se nas componentes de educação formal, informal e não-formal, sendo que, em contexto escolar, se costuma focalizar particularmente na prevenção e na reabilitação de doenças, sobretudo no que toca àquelas que atingem grande número de pessoas numa determinada sociedade (e, por isso, centradas essencialmente em modos de educação formal e informal, conforme refere a autora). Contudo, admite que a dimensão mais importante para a educação para a saúde em contexto escolar é a que acontece de modo informal, isto é, a que remete para aprendizagens que ocorrem nos corredores e nos recreios (*ibidem*). Não descurando as outras componentes de educação, é porventura, como adianta a autora, a que ocorre de forma espontânea, livre, exploratória a que gera uma atitude reflexiva e partilhada entre as camadas jovens. Assim sendo,

o campo de acção da educação para a saúde estende-se então muito para além da informação, instrução e divulgação de dados que possam prevenir o surgimento de algumas doenças, ou que possam ajudar na sua recuperação. Educar para a Saúde significa também questionarmo-nos sobre aquilo em que acreditamos, ouvir o que os outros defendem, e disponibilizar-nos sobretudo para aprendermos a ver (também) com os olhos de outros. (*ibidem*: 3)

Paralelamente, a educação para a saúde, enquadrada em contexto escolar, deverá implicar necessariamente os agentes e as instituições da comunidade em que se insere (Pais, Guedes, & Menezes, 2012). Oliveira (2005) sugere que, mais do que em visitas formais e devidamente previstas, tais como semanas culturais ou dedicadas à saúde, os parceiros sociais contribuam com o seu potencial transformador para promover dinâmicas comunitárias e trocas de experiências efetivas e enriquecedoras.

Por outro lado, desde a educação sexual à saúde pública, passando pelas intervenções socioeducativas em torno da infeção por VIH, muitos têm sido os projetos, efetivamente, promovidos e desenvolvidos no âmbito da educação para a saúde. Veja-se a este respeito que, de forma transversal, os Ministérios da Saúde e da Educação constituem duas das principais entidades nacionais financiadoras de projetos de ação prática nas áreas da saúde e da educação. Ainda assim, ao longo do tempo, muitas outras entidades (como sejam a EDP, o BPI, entre outras) têm-se envolvido no investimento de projetos de desenvolvimento no cenário português, apoiando causas pontuais que, assumidamente, respondem (entre outros) ao crité-

rio da corresponsabilidade social. Paralelamente, no que concerne ao investimento em projetos de investigação, quer nacionais, quer europeus e internacionais, denota-se uma aposta em temáticas que envolvem a saúde e as suas implicações, aos mais variados níveis. Apesar disso, a doença crónica não parece ser, de forma evidente, tema de discussão alargada, surgindo dispersa e pontualmente, quer em termos de publicação, quer em termos de agenda política.

Educar para a saúde: potencialidades e riscos

A investigação de Busse, Blümer, Scheller-Kreisen e Zentner (2010) revela que as doenças crónicas têm incidência e impactos distintos nos vários países da Europa. Os países mais pobres carregam um maior fardo no que concerne a condições de cronicidade, o que parece estar intimamente articulado com as políticas económicas públicas. Estudos como o de Suhrcke e Urban (2006) mostram que o aparecimento de doenças crónicas já não está determinadamente ligado à idade, mas a muitos outros fatores de risco, como são, de forma genérica, os estilos de vida adotados pelas sociedades (sedentarismo, tabaco e consumos excessivos, etc.). Tal sugere o investimento em mensagens de promoção de saúde e de (in)formação pública efetiva. Reconhece-se, para o efeito, um conjunto de estratégias e intervenções à disposição dos decisores políticos para combater as doenças crónicas. A prevenção e deteção precoce, a aposta em novas qualificações e cenários para os prestadores de cuidados, o desenvolvimento de programas de gestão da doença e o investimento em modelos de cuidados integrados são as principais recomendações. Estas emergiram da publicação de medidas anteriormente criadas pela OMS (2002), baseadas nas potencialidades da articulação entre público em geral, políticos e profissionais de saúde pública. Identificam-se, por conseguinte, o desempenho de um papel mais central por parte dos governos na formulação de políticas de prevenção de riscos, incluindo o apoio à pesquisa científica, a melhoria de vigilância dos sistemas e um melhor acesso à informação global, assim como a aposta no desenvolvimento de políticas eficazes cometidas em prevenção do aumento global de riscos elevados para a saúde. Similarmente, o reforço da colaboração internacional e intersetorial são recomendados visando a melhoria da gestão de risco e aumento da consciência pública e da compreensão dos riscos para a saúde (*ibidem*).

Ainda que exaustivas, estas recomendações não parecem ser ainda plenamente operacionalizadas. Acrescenta-se, simultaneamente, o facto de a legislação portuguesa no que toca à temática da doença crónica ser dispersa e os estudos nesta área igualmente escassos. Destacam-se, contudo, os trabalhos de Nunes et al. (2006, 2009), Graça Carapinheiro (1993, 2006), Clara Costa Oliveira (2005, 2006), entre outros que, de forma evidente, reclamam outro

lugar para os assuntos relacionados com as implicações da saúde na experiência de vida e na promoção de qualidade de vida. Paralelamente, e sem descuidar a relevância da formação, da informação e da facilitação na participação de técnicos, profissionais, entre outros agentes envolvidos nestes projetos de investigação e intervenção, urge a necessidade de pensar estas iniciativas de modo a que tenham efeitos na transformação efetiva de comportamentos (Pais et al., 2012). Aliás,

a experiência tem mostrado a necessidade de se passar da educação para a saúde (facilitando e disseminando informação) para a promoção da saúde (transformando atitudes), para o empoderamento das pessoas de forma a terem um papel mais ativo na sua saúde. (Walley et al., 2008: 1004)

Isto é, torna-se essencial conceber estes projetos baseando-os, desde a sua génese, em lógicas colaborativas, que, por um lado, encarem as pessoas para as quais os projetos são pensados enquanto parceiros e não recetores de coisa alguma (Lister, 2007) e, por outro lado, incidam sobre o desenvolvimento das suas competências, de modo a experienciarem condições de participação nestes projetos noutras dimensões das suas vidas, de forma mais equitativa, adequada e justa (Rappaport, 1981; Stainton, 2005). Trata-se, pois, de repensar as prioridades e a realidade vivenciada em termos de saúde para promover a saúde.

Neste sentido, e reforçando a centralidade que ocupam as questões educativas na promoção da saúde, admite-se que a abordagem preconizada pela educação para a saúde implica, intrinsecamente, riscos e incertezas. Se, por um lado, as lógicas que a precedem potenciam, naturalmente, mudanças com vista à promoção efetiva de saúde (Teixeira, 2004), por outro lado, a sua esfera de atuação tende, inevitavelmente, a estar circunscrita a um cenário de sensibilização. Ou seja, embora os seus objetivos recaiam sobre a importância de encarar a vivência das pessoas com doença crónica como uma questão de direitos, acabam, inúmeras vezes, por enfatizar exacerbadamente as suas necessidades. O argumento da sensibilização para a diferença é, como explica Rodrigues (2001), perigoso. Este autor (*ibidem*: 21) admite que «as comunidades humanas acabam, regra geral, por considerar “normal” o que é semelhante, conhecido e previsível, considerando incompreensível e remetendo consequentemente para *ghettos* o que é diferente, desconhecido e imprevisível».

Assim, os juízos sobre a diferença têm, necessariamente, consequências. A que parece ter uma maior implicação na educação é, segundo Rodrigues (*ibidem*), a de «como a consideração de uma diferença pode conduzir à desigualdade e até à exclusão». É, pois, a tensão entre a esfera da sensibilização e a esfera da intervenção que se pretende desconstruir, desocultando o lugar de cidadãos reclamado, neste artigo, para as pessoas com doença crónica.

Metodologia

Em termos metodológicos, este artigo baseia-se fundamentalmente numa abordagem de natureza qualitativa, privilegiando o registo de proximidade construído com os participantes, assim como a preservação dos seus discursos. Utiliza entrevistas semiestruturadas de profundidade e grupos de discussão focalizada com participantes residentes na zona Norte do país, especificamente no Grande Porto. Este artigo dá conta de parte de um estudo mais amplo em que estiveram envolvidos mais participantes e foram exploradas outras doenças crónicas para além da diabetes *mellitus*. Por razões de limitação de espaço para apresentação e discussão da totalidade do estudo, optou-se por discutir neste artigo a experiência de apenas três crianças com diabetes *mellitus*, incluindo as perceções das suas mães e integrando relatos de quatro profissionais de educação com experiência diversa com crianças com doença crónica, designadamente com diabetes *mellitus*.

As entrevistas foram realizadas com quatro profissionais da área da educação, todos da região Norte do país. Três do sexo feminino – apelidados de Sara, Ana e Marta – e um do sexo masculino – apelidado de José –, os participantes foram selecionados com base em contactos informais, evidenciando experiências distintas com potencial enriquecedor para a amostra deste estudo. Foram, então, entrevistadas duas professoras do 1º ciclo do ensino básico com tempos de serviço distintos e de diferentes gerações, uma professora de Língua Estrangeira e um professor de Educação Especial, assumidamente sindicalista. Embora todos os professores entrevistados tenham tido experiência de lecionação a alunos com doença crónica, não tinham qualquer relação com as crianças escutadas no âmbito deste estudo. As entrevistas decorreram em contextos escolhidos pelos participantes e foram gravadas com a autorização dos mesmos, garantindo-se total confidencialidade dos dados recolhidos.

A opção pela entrevista baseou-se, corroborando Fontana e Frey (1994), no facto de ser uma das formas mais comuns e poderosas de compreender os outros seres humanos. «Uma entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra» (Bogdan & Biklen, 1994: 134). Permite recolher informação sobre factos concretos, bem como opiniões pessoais dos entrevistados relativamente a acontecimentos, ideias ou projetos (De Ketele & Roegiers, 1993). Esta estratégia metodológica pretende manter o discurso dos sujeitos, recolhendo, assim, dados descritivos da linguagem dos participantes. Por outro lado, a entrevista permite também ao investigador desenvolver uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo (Bogdan & Biklen, 1994). Foi, portanto, neste registo que se realizaram as entrevistas, seguindo-se a transcrição das mesmas e subsequente devolução aos participantes. O processo de devolução das entrevistas

transcritas aos entrevistados teve como intuito criar condições para que estes lessem e processassem as eventuais alterações ao texto resultante dos seus discursos. Posteriormente, e à semelhança do que aconteceu após os grupos de discussão focalizada, efetuou-se uma análise de conteúdo do material recolhido.

No que concerne aos grupos de discussão focalizada, foram realizadas duas sessões, designadamente com três crianças com diabetes *mellitus* – apelidadas de Beatriz, Nuno e João – e estas mesmas crianças e as suas mães – apelidadas de Carla, Dora e Nazaré. A constituição destes grupos deveu-se à importância de escutar os reais protagonistas deste estudo na primeira pessoa e ter em conta as suas perspetivas e perceções. De facto, «as crianças não podem permanecer incólumes aos contextos em que se movem. Tal como os contextos se moldam à sua presença, as crianças e os seus contextos influenciam-se mutuamente» (Graue & Walsh, 2003: 24). E mais importante do que perceber quão distantes ou díspares são esses contextos, é perceber a relação que existe entre eles. Como referem Christensen e Prout (2002), é necessário reconhecer as crianças enquanto atores sociais e, portanto, legitimar a sua abordagem em processos de investigação. Como tal, foram estabelecidos contactos informais com as mães destas crianças e, numa segunda fase, com as próprias crianças, no sentido de compreenderem as condições inerentes à sua participação no estudo e manifestarem o seu interesse em ter ou não parte no mesmo. A seleção destes participantes, designadamente destas mães e destas crianças, decorreu do facto de pretendermos envolver um membro familiar próximo de cada uma das crianças. No caso das crianças deste estudo, foram as suas mães que manifestaram disponibilidade para se envolverem neste processo de investigação e de partilharem da experiência de vida com doença crónica. As crianças que participaram no estudo tinham idades compreendidas entre os 8 e os 12 anos, sendo as duas mais velhas, designadamente de 11 e 12 anos, do sexo masculino e a mais nova do sexo feminino. Partilhavam o facto de terem um diagnóstico de diabetes *mellitus* desde os 2 aos 4 anos de idade. Já se conheciam entre si, assim como as suas mães. As sessões decorreram, por iniciativa de uma das mães, na sua residência, tendo as restantes concordado com a proposta. A sessão com as crianças teve a duração de aproximadamente 45 minutos e a sessão conjunta, com mães e crianças, durou 1h15.

Para além da colaboração das mães, o envolvimento das crianças neste estudo foi, desde o início, um objetivo e os grupos de discussão focalizada foram a metodologia selecionada de modo a implicá-las de forma ativa e adequada tendo em conta questões de natureza ética. Considera-se, assim, que os grupos de discussão focalizada permitem que

os participantes interajam uns com os outros de tal forma a que os pontos de vista dos participantes possam emergir – podendo predominar a agenda dos participantes ao invés de agenda do investigador. É a partir da interação do grupo que os dados emergem. (Cohen, Manion, & Morrison, 2000: 288)

Trata-se, efetivamente, de uma coprodução de conhecimento, de modo situado e partilhado, que se desenvolve num registo de horizontalidade (Michel, 1999; Bohnsack, 2004; Barbour & Schostak, 2005). Esta metodologia está, pois, assente numa partilha de sentidos e de poder, na qual as relações de parceria são particularmente relevantes para enfatizar a participação de grupos marginalizados num determinado contexto sociocultural, económico e político. Mais, como admitem Waterton e Wynne (1999), os grupos de discussão focalizada podem ser recomendáveis para recolher informação sobre questões relacionadas com saúde. Esta ideia é também corroborada por Carey (1994). No caso deste estudo, os grupos de discussão focalizada permitiram, além dos aspetos referidos, uma exploração mais abrangente da temática da doença crónica e da sua gestão diária.

Resultados

Dificuldades e estratégias na experiência com doença crónica

Atendendo ao que consideram ser doença crónica e, por conseguinte, as suas implicações nas atividades diárias, de um modo geral, as crianças partilharam as alterações por que passaram, nomeadamente no que toca à alimentação e à toma de insulina. Reportaram também as consequências destas duas na prática de atividades lúdicas e/ou desportivas. Como partilha Nuno, «só me lembro quando a minha mãe me queria dar insulina, de eu andar a correr pela sala». Também a este respeito Nuno testemunha:

às vezes acontece [deixarmos de ir a algumas atividades] (...) Às vezes é um bocado chato. Por exemplo, o ano passado fui a um concurso de *badminton*, não sabia jogar e os meus amigos também não, só estávamos lá pela brincadeira. Mas eu não tinha relógio nem acho que se podia estar lá com o relógio, e passou a hora até que a minha mãe ligou e foi lá a empregada. Só que foi um bocado chato que tinha de ir lanchar. E eles estavam a jogar e eu tinha que jogar mais no fim. Isso às vezes é um bocado chato.

Apesar de revelarem uma adaptação bem-sucedida face ao facto de terem a doença, estas crianças admitem, como explica João, que «ter diabetes faz com que não façamos muitas coisas que queremos». Paralelamente referem as dúvidas, as inquietações, quer dos próprios, quer da parte dos pais, motivadas pela existência da doença. Se no caso de João as perguntas eram colocadas por si – «antes de a minha mãe fazer alguma coisa queria tudo explicado» –, na situação de Beatriz era a mãe que expunha dúvidas – «a minha mãe é que fez [as perguntas]». Seja como for, consideram ser capazes de lidar com as implicações inerentes à doença: «já somos mais responsáveis, já sabemos o que temos que fazer» (João). Do mesmo modo, há por parte

de um dos participantes alusão ao desconhecimento de outra experiência de vida senão com diabetes: «eu não me lembro como era antes de ser diabético» (Nuno), o que, de algum modo, poderá ser indicador de que a doença se tornou, de facto, parte da sua rotina diária. No que toca à perspectiva das mães, percebem-se ligeiras diferenças nos seus discursos, nomeadamente em relação ao momento do diagnóstico da doença crónica que, como explica Nazaré, «no princípio foi um bocado difícil». De igual modo, no que concerne à adaptação à doença crónica, partilham as mães a dificuldade de uma integração plena da doença no seu dia a dia e no quotidiano dos seus filhos. Referem, assim: «nunca é um habitar permanente» (Nazaré) e «ser mãe de diabéticos ou ser diabético é uma aprendizagem todos os dias, porque todos os dias acontecem coisas novas, com as quais temos de tomar decisões, opções» (Dora). Esta inadaptação surge devido aos horários para refeições, para tempos de descanso e ao cumprimento de regras designadamente para controlar os valores de glicemia e, a esse respeito, as mães tecem algumas críticas à passividade com que os filhos atuam perante essas obrigações:

há horas a cumprir, há regras a cumprir e às vezes ele não cumpre essas regras «tu tens horários, tens que cumprir, então tu não sabes?» e ele: «Ó mãe, não stresses, está tudo bem» nós que estamos deste lado estamos aflitos (...) depois ele chega numa tranquilidade. (Nazaré)

No que respeita ao quotidiano pautado pela relação com a diversidade entre crianças, destacam-se nas entrevistas com os profissionais de educação algumas dimensões relevantes para uma melhor compreensão da temática. São, neste sentido, identificadas algumas das suas principais dificuldades do quotidiano com estudantes com doença crónica. Referem, assim, questões relacionadas com a falta de conhecimento sobre os alunos, embora este não seja um item partilhado por todos os entrevistados. Se, por um lado, Marta considera que «às vezes falha um bocadinho a questão de conhecer o aluno e perguntar se tem algum problema, porque são coisas menos visíveis e menos do dia-a-dia também», por outro, José fala da sua experiência pessoal, afirmando: «não encontrei dificuldades de integração da parte destes meninos». São também apontadas dificuldades físicas e estruturais da própria escola, dificuldades relacionadas com a falta de formação dos professores, uma vez que, como explica Ana, há muitas dificuldades ao nível comportamental dos alunos com as quais os profissionais de educação conseguem, melhor ou pior, lidar; no entanto, quando se trata de questões de «saúde, é um peso muito grande».

Nesta linha, os profissionais de educação referem também dificuldades relacionadas com o peso democrático-administrativo, admitindo que «o essencial que é ensinar, formar e educar passou para um plano secundário» (José). Identificam, de seguida, dificuldades socioafetivas que interferem na aprendizagem dos estudantes com doença crónica e que abrangem sentimentos de culpa por parte destes por não alcançarem uma integração semelhante à dos pares, revelando adicionalmente inadequação de práticas dos profissionais de educação por nem

sempre proporcionarem a melhor inclusão destes alunos. Finalmente são referidas dificuldades ao nível da planificação estratégica da educação, ou seja, a proximidade dos alunos às suas comunidades, a sua integração e o futuro socioprofissional nem sempre são ponderados.

Ainda ao nível das dificuldades, os participantes nas entrevistas identificam duas preocupações centrais, designadamente a preocupação da integração enquanto espaço social, isto é, apesar de depender «muito da doença crónica [e] do aluno», é fundamental que estes estudantes possam usufruir do espaço da escola para participar nas atividades em que os outros pares participam, seja no recreio, nas festas e se possível na sala de aula; mas, caso este último espaço não tenha as condições adequadas para estes alunos e seja necessário um acompanhamento individualizado, que haja a preocupação de integrar estes alunos também socialmente. A segunda preocupação remete para a forma de informar corretamente os colegas, na eventualidade de ficarem com uma turma que tem um aluno com doença crónica, «para ficarem menos ansiosos e desempenharem a sua função de professores normalmente, como se fosse um aluno normal» (José). O conceito de normalidade ganha aqui alguma centralidade, embora haja uma rejeição evidente a estados de incapacidade ou à própria doença crónica enquanto definição a aplicar às crianças deste estudo que têm diabetes *mellitus*.

No que toca às estratégias e às potencialidades identificadas na prática quotidiana com alunos com doença crónica, os entrevistados transparecem a ideia de que existe, quer a nível profissional, quer a nível pessoal, um enriquecimento das competências e deveres cívicos que passam, nomeadamente, por intervir em situações futuras, ou seja, com outras crianças e jovens em condições crónicas (Marta). Por outro lado, «reunir ideias para saber lidar com esses alunos» (Sara) é visto também como uma potencialidade.

Práticas de promoção de saúde em contexto escolar

Explorando a experiência da doença crónica no contexto escolar e, em particular, as práticas de promoção de saúde, as crianças participantes neste estudo dão conta de uma especificidade que, em parte, parece relacionar-se com o espaço latente que a doença crónica ocupa neste contexto. Isto é, ao nível do conhecimento da doença crónica por parte dos amigos, parece existir nitidamente alguma hesitação em darem esta informação aos pares. O diálogo entre as crianças revela-o:

Nuno – Os meus [amigos sabem que tenho diabetes].

João – Não, não.

Nuno – Eles até acham fixe eu estar a picar.

João – E quando não se conhecia faz aflição, antes de se saber. [Agora os meus amigos já] sabem.

Nuno – Os meus sabem.

Esta hesitação parece revelar algum receio por parte da aceitação ou integração dos pares, daí que estas crianças tendam a ser cautelosas nesta gestão interpessoal. Veja-se o diálogo entre as três crianças:

[Se tivéssemos que nos apresentar, diríamos que..]

João – Temos uma doença crónica... Eu diria.

Nuno – Eu, quando me apresento a um amigo novo da turma, costumo dizer que sou diabético. Eles, às vezes, perguntam o que é que é isso. E eu digo.

João – Ou então, ao indo conhecendo-os, os amigos novos, vamo-nos apresentando a pouco e pouco.

Beatriz – Eu, quando conheço um amigo, fico à espera que ele seja mesmo amigo e depois digo que tenho diabetes.

Ainda no âmbito da relação entre pares, fica explícita a ideia de que, se os pares estiverem recetivos a partilhar e colocarem questões sobre a doença, é sinal de que «estão interessados em nos conhecer» (João), ou seja, é positivo na ótica destas crianças. Contudo, não parece ser prática falar-se sobre a diabetes com outros que não a tenham: «não costumamos [falar com os colegas sobre a diabetes]» (Nuno, João). Neste sentido, e reconhecendo que são os únicos a ter diabetes na sala de aula, admitem que iriam manter os mesmos comportamentos, embora encontrassem, provavelmente, mais espaços para conversar sobre a doença, como mostra o seguinte diálogo:

acho que íamos ter as mesmas atitudes. (...) Só que quando estivesse a picar o dedo, ele não ia perguntar «o que é que estás a fazer?» ou «como é que isso funciona?», já sabia. Ia provavelmente dizer: «também tenho uma máquina de picar parecida». É... Alguns temas de conversa diferentes. (Nuno, João)

No que toca às práticas dos profissionais de educação, regista-se a referência a alguma inadequação por exagero face ao facto de estes profissionais se confrontarem com alunos com doença crónica, como revela Nazaré: «a professora não sabia qual era a quantidade [de insulina], então, quando havia festa, ela entrava em pânico». Paralelamente, na partilha de experiências, Carla expõe com alguma graça a prática habitual da professora da filha que «consulta a tabela e depois telefona-me a dizer que está alto para ter a confirmação se pode dar. Quem dá a insulina é a Carla, ela é que dá porque a professora diz que tem medo da agulha», ao que Dora acrescenta falando da sua experiência que,

quando foi com o João, eu disse, se ele algum dia se sentir mal e não se conseguir picar, pode acontecer, eu ensinei-lhe como se fazia, como não se fazia. E expliquei-lhe montes de vezes, se for preciso, faça assim. «Mas isso faz-me confusão, eu tenho de pedir à outra professora, que é a professora que está ao lado, que é a do Nuno, para ela picar que eu não consigo, faz-me “coisa” na barriga, não consigo picar». Dizia-me isso muitas vezes.

Ou seja, se alguns profissionais de educação estão dispostos a aprender, no caso particular das crianças com diabetes, a fazer a picada, outros não o fazem. O interessante a reter deste diálogo é, por um lado, a ideia de que os profissionais recetivos a aprenderem são, como Carla os apelida, «valentes» e, por outro, a constatação de que terem essa valentia coloca as famílias destas crianças numa posição de gratidão. Veja-se o excerto de Dora ao dirigir-se à professora do filho:

foi a primeira professora daquela escola que apanhou com um aluno diabético e que enfrentou a situação muito bem, devo muito àquela professora porque ela encarou muito bem e ajudou imenso a que eu e o Nuno encarássemos muito bem, porque ela fez com que a turma sentisse que o Nuno não era diferente de ninguém e tratou sempre com igualdade.

De facto, no discurso das mães, particularmente no que concerne ao conhecimento da comunidade educativa sobre a saúde dos filhos, há uma breve referência que vai no sentido de uma comunicação transparente e premeditada:

a gente avisa na escola, vai a reuniões de pais... Nunca escondi que ele era diabético (...) Aquilo que eu sabia, eu expliquei sempre, sempre falei. Nunca escondi nada de ninguém, nunca escondi e ele também, ele nunca escondeu que era diabético. E isso é muito bom para ele porque ele, além de ser diabético, se algum dia precisar, alguém já o pode ajudar porque já sabe. (Nazaré)

As crianças não teceram qualquer comentário a este respeito, sendo pertinente recordar que no grupo de discussão em que as mães não estiveram presentes hesitaram na resposta à questão sobre dar a conhecer a diabetes a outros.

De um ponto de vista distinto, as práticas de promoção de saúde são abordadas pelos professores remetendo o assunto, em boa parte, para a (não) formação curricular. A este respeito, segundo Marta

o que existe é um decreto ou vários, no fundo um conjunto de leis que estão vocacionadas para as necessidades educativas especiais, mas não para a doença crónica, nem para nenhum tipo de doença crónica. Sim [são doenças invisíveis], há cuidados para os quais somos chamados a atenção, mas não há nada no currículo que oriente para aí.

É, porventura, este vazio legislativo que propicia, em certa medida, um desajuste em termos de práticas quotidianas face a estas crianças enquanto alunos e que acentua o reconhecimento do excecional como algo que deveria, institucionalmente, ser admitido como usual. E, nesse sentido, esta lacuna legislativa parece ser mais ou menos suprida pela sensibilidade que cada profissional tem ou desenvolve. Ou seja, como partilha Marta,

não me lembro de ter tido aulas na faculdade acerca de problemas que toda a gente tem e poderá ter. [Faz parte da sensibilidade] Sim, sensibilidade sim. Mas aí já é um bocado subjetivo. Faz parte de um lado do professor que transcende o profissional. [A] formação não diz como lidar com uma criança destas.

Nas palavras de Ana, «ninguém nos prepara».

Também nesta linha, e articulando esta questão com a função do professor, Marta refere «ensinem aos professores que eles têm formação», perante a possibilidade de terem treino pontual com profissionais de saúde de centros de saúde a propósito dos cuidados a terem com alunos com determinadas doenças crónicas. E continua Ana sobre a adequação de estratégias a cada aluno: «É preciso adequar às necessidades de cada um», revelando, assim, que especificidades diferentes requerem um trabalho individualizado.

E admitindo que este trabalho implica lidar com situações diferentes, os participantes discorrem sobre as experiências de discriminação reconhecendo que: «o “diferente” na nossa cultura é o rótulo de menos válido [embora se perceba que] meninos com doenças crónicas estão aí, são tão cidadãos de direito como os outros» (José).

Também as mães, no grupo de discussão focalizada, sublinham que os seus filhos têm os mesmos direitos e devem, portanto, ter tratamento adequado às suas necessidades. Nazaré admite, falando sobre o seu filho, que: «ele é igual aos outros meninos. Ele não é diferente de ninguém. Pode fazer tudo o que os outros meninos fazem, só que tem regras». Serão, porventura, estas regras sinónimo da disciplina que, no entender das mães, está inerente à medicação e aos cuidados de saúde que os seus filhos devem assegurar para manter a diabetes controlada.

Os profissionais de educação referem que a importância do envolvimento dos pais enquanto parte da comunidade escolar é apreciada pelos profissionais de educação, e a sua função fica, de certa forma, associada por estes profissionais ao fornecimento de informações consideradas essenciais para um tratamento adequado aos seus filhos com doença crónica. Nesta linha, falar torna-se essencial – «até mesmo para integrar» (Sara) –, embora desde logo se admita que «algumas estratégias dependem muito da relação com a família e, portanto, da vontade que os pais têm e que tem que ser respeitada» (José). Por outro lado, estes profissionais salientam os benefícios da relação entre crianças com e sem doença crónica, a qual potencia a «desestruturação de alguns mitos das cabeças dos nossos alunos e isto também faz parte da educação formal para os valores, o respeito, a cidadania» (José). Finalmente, os profissionais de educação consideram que rentabilizar a integração dos conteúdos curriculares para falar sem alguns tabus sobre outros temas é uma estratégia a considerar. E, nesse sentido, José reforça a ideia de que a escola, enquanto «instituição sociável», vivencia com alguma dificuldade os mitos sociais sobre algumas doenças, isto porque «a própria sociedade também empurra para a escola» estes mitos e a responsabilidade de os desconstruir.

Educação para a saúde além do contexto escolar

No que toca à experiência de participação em associações de apoio, as opiniões e as vivências dos participantes, à semelhança do que as crianças já haviam partilhado no grupo de discussão em que as mães não estiveram presentes, divergem. Observando o diálogo, depreende-se, com clareza, que apenas uma família tem experiência frequente de participação nestes contextos, referindo que «havia de todas as idades, havia meninos também pequeninos. Também havia famílias. [A enfermeira] fazia as perguntas para os diabéticos. Se fosse um passeio normal não havia essa preocupação». No que se refere à importância da participação em associações de apoio, as mães identificam aspetos benéficos, afirmando:

Eu acho que o convívio com outras crianças diabéticas torna-se muito importante. As vivências entre eles, de cada um, as experiências, o sentir que têm outras pessoas iguais (...) E é tão bom para os pais (...) a gente fala com as pessoas e vemos outro tipo de experiências. (Dora)

Para concluir a exploração deste tema de discussão, vários são os meios através dos quais estas famílias tiveram acesso às associações de apoio: «quem me indicou foi a pediatra (...) enviam para o *email* a informação que vai haver um encontro aqui e acolá» (Dora). Contudo, as experiências a este nível, no hospital, parecem ser distintas para algumas famílias: «às vezes eles próprios no hospital fazem aqueles passeios só para meninos diabéticos (...) lá no hospital ninguém me disse que existia uma associação» (Carla). Reserva-se, por conseguinte, espaço para questionar se seria um contributo relevante a transmissão efetiva e regular de informação por parte dos hospitais sobre associações de apoio e eventualmente outros contextos alternativos.

Considerações finais

A análise e a discussão dos resultados permitem tecer algumas considerações, particularmente no que toca às implicações que as experiências vividas por estes intervenientes geram para pensar a educação para a saúde. De uma forma geral, e admitindo que neste artigo se explora apenas uma dimensão da ampla vivência com doença crónica, percebe-se que as dificuldades e as potencialidades vividas e observadas no contexto de cronicidade são basilares para compreender a construção de práticas e discursos de promoção de saúde na escola.

Apesar de serem distintas, as experiências de vida das crianças e das suas mães na relação que estabelecem com a doença crónica revelam progressiva adaptação à imprevisibilidade da diabetes *mellitus* e às múltiplas manifestações que esta pode provocar nos mais variados con-

textos. Isto é, ainda que a perspectiva das crianças tenda a evidenciar um poder adaptativo e de aceitação significativa, as considerações das suas mães revelam alguns receios e tensões no que toca a profissionais e contextos. Do mesmo modo, também os profissionais de educação apontam dificuldades na gestão com a(s) especificidade(s) dos seus alunos, nomeadamente os que têm uma doença crónica, reconhecendo que «às vezes falha um bocadinho a questão de conhecer o aluno e perguntar se tem algum problema, porque são coisas menos visíveis» (Marta). Nesta linha, também «os vazios legislativos» e as fragilidades do ponto de vista curricular e formativo são referenciados como dificuldades na relação. Admite-se, por conseguinte, que, do ponto de vista desta participante, o enquadramento legal deveria prever de forma mais clara e objetiva a integração de crianças com doença crónica, designadamente a diabetes *mellitus*, nas escolas. Mais, depreende-se também do seu discurso que a formação dos profissionais de educação carece ainda de melhorar aspetos que o participante entende serem benéficos para a gestão destes profissionais em sala de aula nomeadamente na sua relação com alunos com diabetes.

Em termos de práticas de promoção de saúde, destacam-se, por um lado, as diferenças no que concerne à predisposição para falar sobre doença crónica e para exprimir a relação com os outros assumindo a diabetes e explora-se, por outro lado, a diversidade nas posturas adotadas face às características da doença. Isto é, se as crianças parecem ter por vezes algumas reservas em dialogar com os pares sobre o facto de terem uma doença crónica, para as suas mães é incontornável transmitirem toda a informação sobre a mesma à comunidade educativa. Do mesmo modo, também os profissionais de educação assumem a importância de uma relação colaborativa com as famílias de crianças com doença crónica baseada no diálogo e na partilha de informação e responsabilidade. No que toca às posturas adotadas, denota-se, de facto, alguma disparidade nas práticas dos profissionais de educação. Dar insulina, garantir a participação de uma criança com diabetes *mellitus* numa festa da escola que envolve alimentação podem, como revelam os dados, tornar-se situações inquietantes para os professores. Na ótica das mães, estes episódios são significativos uma vez que se relacionam com o bem-estar dos seus filhos e espoletam reações de maior ou menor desagrado. São, pois, estas reações que reforçam discursos de valentia e sentimentos de gratidão (Pais, 2012; Ryan, 1971). Também nos profissionais de educação estas situações despertam alguma inquietude, desde logo porque tendem a culminar na constatação de que «ninguém nos prepara [para agir nestas situações]» (Ana) e «não me lembro de ter tido aulas na faculdade acerca de problemas que toda a gente tem e poderá ter» (Marta).

Paralelamente, estes profissionais desenvolvem estratégias para integrar conteúdos de saúde em tempos letivos, admitindo a necessidade de as «adequar às necessidades de cada um» (Ana). Trata-se de reconhecer um tratamento baseado na relação com a(s) diferença(s)

(José) que, cumulativamente, as mães entendem como uma questão de direito. Sugere-se, pois, uma abordagem reflexiva baseada na diversidade de vivências e de percepções sobre doença crónica assente num paradigma de direitos, no qual discursos paternalistas de vitimização são, objetivamente, rejeitados (Barnes, 2007). Não obstante, e apesar de a escola ser «uma instituição sociável» (José), parece ainda estar longe de ser um contexto plenamente adequado às relações com e para a diversidade (Walley et al., 2008).

Veja-se, a este respeito, que a justiça no acesso à saúde, a implementação dos cuidados de saúde primários convenientemente, a participação e o empoderamento comunitário, assim como a corresponsabilização de pessoas e instituições na promoção da saúde (prioridades de Alma-Ata), parecem ainda carecer de um evidente reforço. Constituem, porventura, contextos como os grupos de apoio a pessoas com doença crónica, em particular diabetes *mellitus*, associações que se constroem em hospitais ou outras de carácter não-formal e informal, espaços alternativos para a consolidação de práticas de promoção de saúde (Nunes et al., 2009). A disseminação de informação sobre saúde até à criação de condições para a partilha coletiva e a afirmação individual, passando pela reclamação de direitos são algumas das potencialidades destes contextos (Kelly, 1986; Torpe, 2003; Menezes, 2007). Sugere-se, assim, que o seu contributo para a educação para a saúde seja amplamente explorado, admitindo-se, então, que esta vai além dos muros da escola.

Correspondência: Centro de Investigação e Intervenção Educativas (CIEE), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Rua Alfredo Allen, 4200-135 Porto – Portugal
Email: imenezes@fpce.up.pt

Referências bibliográficas

- Altschuler, Jenny (1997). *Working with chronic illness*. Nova Iorque: Palgrave.
- Barbour, Rosaline, & Schostak, John (2005). Interviewing and focus group. In Bridget Somekh & Cathy Lewin (Eds.), *Research methods in the social sciences* (pp. 41-48). Londres, Thousand Oaks, Nova Deli: SAGE Publications.
- Barlow, Julie H., & Ellard, David R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 637-645.
- Barnes, Colin (2007). Disability activism and the struggle for change: Disability, policy and politics in the UK. *Education, Citizenship and Social Justice*, 2, 203-221.
- Bogdan, Robert, & Biklen, Sari (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Bohnsack, Ralf (2004). Group discussion and focus groups. In Uwe Flick, Ernst von Kardorff, & Ines Steinke

- (Eds.), *A companion to qualitative research* (pp. 214-221). Londres, Thousand Oaks, Nova Deli: SAGE Publications.
- Bronfenbrenner, Urie (1979). *The ecology of human development*. Harvard: Harvard Press.
- Busse, Reinhard, Blümel, Miriam, Scheller-Kreisen, David, & Zentner, Annette (2010). *Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges*. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies.
- Carapinheiro, Graça (1993). *Saberes e poderes no hospital*. Porto: Edições Afrontamento.
- Carapinheiro, Graça (2006). A saúde enquanto matéria política. In Graça Carapinheiro (Org.), *Sociologia da saúde: Estudos e perspectivas* (pp. 137-164). Coimbra: Pé de Página.
- Carey, Martha Ann (1994). The group effect in focus group: Planning, implementing, and interpreting focus group research. In Janice Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 225-241). Londres, Thousand Oaks, Nova Deli: SAGE Publications.
- Christensen, Pian, & Prout, Alan (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9(4), 477-497.
- Clay, Daniel, Cortina, Sandra, Harper, Dennis, & Cocco, Karen (2004). School teachers'experiences with childhood chronic illness. *Children's Health Care*, 33(3), 227-239.
- Cohen, Louis, Manion, Lawrence, & Morrison, Keith (2000). *Research methods in education*. Londres e Nova Iorque: Routledge Falmer.
- De Ketele, Jean-Marie, & Roegiers, Xavier (1993). *Méthodologie du recueil d'informations: Fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'étude de documents*. Bruxelas: Université de Boeck.
- Faria, Cristina Campos (2005). Promoção da saúde e desenvolvimento da inteligência emocional em contextos educativos. In Albano Estrela, Paulo Sérgio Mendes, & João Carlos Chouriço (Orgs.), *O estado da arte em ciências da educação* (pp. 261-171). Porto: Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação.
- Ferguson, Philip (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124-147.
- Fontana, Andrea, & Frey, James H. (1994). Interviewing: The art of science. In Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 361-376). Thousand Oaks, Londres, Nova Deli: SAGE Publications.
- Graue, M. Elizabeth, & Walsh, Daniel J. (2003). *Investigação etnográfica com crianças: Teorias, métodos e ética*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Hawe, Penelope, & Shiell, Alan (2003). Social capital and health promotion. In Moyra Sidel, Linda Jones, Jeanne Katz, Alyson Peberdy, & Jenny Douglas (Eds.), *Debates and dilemmas in promoting health* (pp. 40-50). Nova Iorque: Palgrave Macmillan.
- Jorge, Ana, Silva, Luísa, Cortez, Dorília, & Equipa SET (1983). *A cooperação saúde/educação para o sucesso escolar*. Lisboa: Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico.
- Kelly, James (1986). Context and process: An ecological view of the interdependence of practice and research. *American Journal of Community Psychology*, 14(6), 581-589.
- Lister, Ruth (2007). Inclusive citizenship: Realizing the potential. *Citizenship Studies*, 11(1), 49-61.

- Menezes, Isabel (2007). *Intervenção comunitária: Uma perspectiva psicológica*. Porto: Livpsic.
- Michell, Lynn (1999). Combining focus groups and interviews: Telling it is; telling how it feels. In Rosaline Barbour & Jenny Kitzinger (Eds.), *Developing focus group research: Politics, theory and practice* (pp. 36-46). Londres, Thousand Oaks, Nova Deli: SAGE Publications.
- Nunes, João Arriscado, Filipe, Ângela, & Matias, Marisa (2009). Os familiares de doentes e a emergência e novos actores colectivos no campo da saúde. In Maria Engrácia Leandro, Paulo Nuno Nossa, & Victor Terças Rodrigues (Orgs.), *Saúde e sociedade: Os contributos (in)visíveis da família* (pp.467-486). Viseu: Psicosoma.
- Nunes, João Arriscado, Matias, Marisa, & Filipe, Ângela (2006, dezembro). *Emerging modes of enacting health* (pp. 1-29). Discussion paper no âmbito do Projecto MEDUSE. WP1: The dynamics of patient organizations in the European area.
- Oliveira, Clara Costa (2005, fevereiro). Como educar para a saúde?. *Público*. Retirado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13648/1/P%C3%BAblico.pdf>
- Oliveira, Clara Costa (2006). *Uma perspectiva salutogénica das doenças crónicas*. Retirado de http://olp.speil.pt/Oliveira_2006_Salutogenica.pdf
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (1996). *Multiaxial classification of child and adolescent psychiatric disorder*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2002). *The world health report 2002: Reducing risks, promoting healthy life*. Genebra: OMS.
- Pais, Sofia Castanheira (2012). *Vivência e qualidade de vida escolar, empoderamento e participação: O caso das crianças e jovens com doença crónica e suas famílias* (Tese de doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.
- Pais, Sofia Castanheira, Guedes, Margarida, & Menezes, Isabel (2012). The values of empowerment and citizenship and the experience of children and adolescents with a chronic disease. *Citizenship, Social and Economics Education*, 11(2), 133-144.
- Precioso, José (2004). Educação para a saúde na escola: Um direito dos alunos que urge satisfazer. *O Professor*, 85(3), 17-24.
- Rappaport, Julian (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), 1-25.
- Rodrigues, David (2001). A educação e a diferença. In David Rodrigues (Org.), *Educação e diferença: Valores e práticas para uma educação inclusiva* (pp. 13-34). Porto: Porto Editora.
- Rose, Nikolas, & Novas, Carlos (2003). Biological citizenship. In Aihwa Ong & Stephen Collier (Eds.), *Global anthropology* (pp. 1-40). Oxford: Blackwell.
- Ryan, William (1971). *Blaming the victim*. Nova Iorque: Vintage Books.
- Shaw, Steven, & MacCabe, Paul (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74-87.
- Sexson, Sandra, & Madan-Swain, Avi (1995). The chronically ill child in the school. *School Psychology Quarterly*, 10(4), 359-368.

- Stainton, Tim (2005). Empowerment and the architecture of rights based social policy. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 289-298.
- Suhrcke, Marc, & Urban, Dieter (2006). *Are cardiovascular diseases bad for economic growth?*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Teixeira, José Carvalho (2004). Comunicação em saúde: Relação técnicos de saúde-utentes. *Análise Psicológica*, 22(3), 615-620.
- Torpe, Lars (2003). Democracy and associations in Denmark: Changing relationships between individuals and associations?. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 32, 329-343.
- Viana, Vitor, Barbosa, Mafalda, & Guimarães, Júlia (2007). Doença crónica na criança: Factores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 117-127.
- Vieira, Maria Aparecida, & Lima, Regina (2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.
- Walley, John, Lawn, Joy, Tinker, Anne, Francisco, Andres, Chopra, Mickey, Rudan, Igor, ... the Lancet Alma-Ata Working Group (2008). Alma-Ata: Rebirth and revision 8: Primary health care: Making Alma-Ata a reality. *Lancet*, 372, 1001-1007.
- Waterton, Claires, & Wynne, Brian (1999). Can focus groups access community views?. In Rosaline Barbour & Jenny Kitzinger (Eds.), *Developing focus group research: Politics, theory and practice* (pp. 127-143). Londres, Thousand Oaks, Nova Deli: SAGE Publications.